

Nieuwsbrief



Er is steeds meer aandacht voor het belang van bewegen voor een goede gezondheid en welzijn. Exergaming (exercise en gaming) is een innovatieve manier om op een veilige en plezierige wijze binnenshuis te bewegen, met behulp van beweegspellen in een virtuele omgeving. Het VUmc voert wetenschappelijk onderzoek uit naar de effecten van exergaming op het functioneren en welzijn van mensen met dementie. Er wordt ook gekeken naar de (indirecte) effecten op mantelzorgers en naar de kosten die gemoeid zijn met exergaming.

Bevorderen van plezierige fysieke activiteiten en kwaliteit van leven bij dementie

In deze nieuwsbrief:

- Een bedankje voor deelname
- Interview met Sjef van Bommel
- Top 3 dagcentra Exergaming project
- Leestips
- Nieuwsbrief ontvangen/opzeggen
- Contact
- Projectpartners

Dit onderzoek is gericht op één vorm van exergaming, namelijk 'interactief fietsen'. Hierbij wordt er een beeldscherm aangesloten op een hometrainer, en kunnen de deelnemers op het beeldscherm een route zien terwijl ze fietsen. Als zij sneller fietsen, komen de beelden ook sneller voorbij. Er zijn veel verschillende routes mogelijk, zoals Amsterdam, dierentuin Blijdorp en Parijs. Via deze nieuwsbrief houdt het projectteam u op de hoogte van het Exergaming project.

Een bedankje voor deelname

Doen u en uw naaste mee aan het Exergaming onderzoek? Dan willen wij u graag een kleine attentie aanbieden. U kunt als deelnemend paar kiezen uit een van de volgende drie opties:

1. Een jaar lang gratis toegang tot de Online STAR-cursus voor mantelzorgers van mensen met dementie (stardementiecursus.nl). Deze cursus geeft informatie over dementie en hoe hiermee om te gaan. Er zijn 8 modules op verschillende niveaus (beginner, half-gevorderd en gevorderd). U bepaalt zelf welke modules u wilt volgen en wanneer.
2. Het boek "Wat beweegt jou?". Dit boek van Ruud Dirkse en vitaliteitscoach Olga Commandeur gaat over het belang van bewegen om gezond oud te worden. Ruud en Olga geven eenvoudige beweegoefeningen, uitleg over voeding en motivatie en ze



laten zien wat de invloed van beweging is op de meest voorkomende ouderdomskwalen.

3. Een VVV Cadeaubon t.w.v. 25,- met een oneindige geldigheidsduur. Te besteden bij ruim 23.000 winkels en organisaties in Nederland (www.vvvcadeaubonnen.nl).

U kunt uw keuze doorgeven aan uw contactpersoon bij het dagcentrum, of door een email te sturen naar: j.vandermolen@vumc.nl (vermeld a.u.b. via welk dagcentrum u bij het Exergaming onderzoek bent gekomen).



Interview met Sjef van Bommel ex-mantelzorger en lid van de projectgroep Exergaming

Thom, de partner van Sjef, had fronto-temporale dementie. Sjef schreef het boek "Ik ben niet kwijt" over zijn persoonlijke ervaringen als mantelzorger. Hij is ook vertegenwoordiger van de doelgroep binnen de projectgroep voor het Exergaming

onderzoek. Sjef heeft jarenlange ervaring als manager en trainer in het welzijnswerk en in de gezondheidszorg. Hij vertelt in een interview met Joeke waarom wetenschappelijk onderzoek en exergaming zo belangrijk zijn.

Waarom wilde jij projectpartner zijn in het Exergaming onderzoek?

Met name de mogelijkheid om mensen met dementie en de mensen om hen heen te helpen, sprak mij aan. Als mensen dementie krijgen, is het niet ineens allemaal voorbij. Ze kunnen nog steeds gelukkig zijn. Hieraan wil ik graag bijdragen.

Waarom is het Exergaming onderzoek volgens jou belangrijk?

Toen Thom ziek was (rond 2006), was er nog weinig aandacht voor fysieke activiteiten voor mensen met dementie. Hij werd helemaal stram en stijf, wat verschrikkelijk was, zeker omdat hij een heel sportieve man was. Toen ik van de neuroloog hoorde dat hier geen medicijnen voor waren, ben ik wel bij tien fysiotherapeuten langs geweest om hulp te vragen. Stuk voor stuk zeiden ze dat ze hier niets mee konden. Uiteindelijk kwam ik bij iemand die wel "ja" zei en Thom regelmatig begeleidde bij het fietsen op een hometrainer en allerlei beweegspelletjes met hem deed. Thom bloeide hier enorm van op. De effecten waren merkbaar tijdens het fietsen en de spelletjes, maar ook daarna was hij vaak in opperbeste stemming. Dit fietsen heeft hij nog tot heel laat in het ziekteproces vol kunnen houden. Ik ben er van overtuigd dat dit heeft bijgedragen aan een gelukkigere tijd voor hem.

Welke ervaringen heb jij samen met Thom met het deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek?

We hebben een keer meegedaan aan een onderzoek naar de (over)belasting en ervaringen van mantelzorgers. Ik zag toen dat alleen de negatieve aspecten van het mantelzorgen werden belicht. Alsof er helemaal niets moois of positiefs zou zijn. Maar ook in de jaren wanneer iemand ziek is, kun je juist nog ontzettend veel leuke dingen samen meemaken. Het mantelzorgen maakt je bijvoorbeeld ook bewuster van dingen. Je geniet ineens van kleine geluksmomentjes, zoals samen naar een prachtig blauwe lucht kijken. In het Exergaming onderzoek zet ik mij ervoor in dat er ook aandacht is voor de positieve kanten van het mantelzorgen.

Welke “gouden tips” zou jij andere mantelzorgers mee willen geven?

Iemand van wie je houdt, met wie je een relatie hebt, krijgt dementie. Dan verandert de liefde niet, maar de relatie wel. Een persoon met dementie kan zich niet meer in jou inleven, waardoor de gelijkwaardigheid, de wederkerigheid in de relatie verdwijnt. Dit is het allermoeilijkste om te accepteren. Het is lastig om niet boos te worden, of iemand iets te verwijten, maar je schiet er beiden niets mee op. Toen Thom net ziek was, dacht ik vaak: “En ik dan? Dit is niet eerlijk, nu ben ik eens aan de beurt! Nu moet jij je maar eens in mij inleven en aan mij aanpassen”. Maar iemand met dementie kan dat niet meer. Toen ik dit eenmaal had geaccepteerd, heb ik ook alles wat ik deed hierop aangepast. En toen werd het ineens een stuk makkelijker en daardoor ook leuker en zelfs bijzonder, voor ons allebei.

Meer informatie over Sjef en zijn boek is te vinden op <http://sjefvanbommel.nl/>

Top 3 dagcentra Exergaming project

De dagcentra met de meeste onderzoeksdeelnemers tot nu toe* zijn:

1. Zorgcentra De Betuwe – locatie Beatrix te Culemborg (7 deelnemers)
2. Inovum – locatie de Emtinckhof te Loosdrecht (5 deelnemers)
3. HilverZorg – locatie Zonnehoeve te Hilversum (4 deelnemers)



*stand van zaken per 27 juli 2017.

Wilt u als dagcentrum ook uw deelnemersaantal verhogen? Wij denken graag met u mee. Neem a.u.b. contact op met: Joeke van der Molen-van Santen, j.vandermolen@vumc.nl, 020-788 4612 of 06-4088 3215.

Leestips

BOEK *Ik ben niet kwijt*, Sjef van Bommel.

Thom en Sjef zijn dertig jaar samen als blijkt dat Thom aan het dementeren is. Sjef neemt meer en meer de zorg voor Thom op zich, en ondanks zijn verdriet en frustraties leert hij inzien dat hij hun tijd samen moet koesteren. *Ik ben niet kwijt* is het relaas van een sterke liefde, die ondanks de sluipende ziekte van Thom niets aan kracht verliest.

BOEK *Op bezoek bij een dierbare met dementie*, Anniek Kramer en Marcelle Mulder.

Op bezoek gaan bij een dierbare met dementie kan soms ongemakkelijk en zelfs pijnlijk zijn. Hoe zal het gaan? Wat moet je zeggen? Dit boek biedt praktische, laagdrempelige handvatten en inspiratie om van zo'n bezoek een fijn en waardevol samenzijn te maken.

VAKCONGRES *Congresparade Wel-Zijn in de zorg voor mensen met dementie*, 9 oktober 2017 in Akoesticum in Ede. Organisator: StudieArena. Beleef, ervaar en oefen hoe jij het verschil kunt maken in jouw werk. De Congresparade is een uniek evenement met een mix van inspirerende presentaties en een paradeprogramma vol met kennis- en ervaringsessies.

WEBSITE *dementie.nl*, Alzheimer Nederland.

Informatie en tips voor iedereen die met dementie te maken krijgt.

Nieuwsbrief ontvangen of opzeggen

Wilt u deze nieuwsbrief voortaan per email of per post ontvangen? Of ontvangt u deze nieuwsbrief, maar wilt u deze niet meer ontvangen?

Geef dit dan door aan: Joeke van der Molen-van Santen, j.vandermolen@vumc.nl, 020-788 4612 of 06-4088 3215.

Projectpartners

Dit wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met projectpartners:



Contact

Heeft u een vraag of opmerking? Heeft u een idee voor input voor de nieuwsbrief? Zou u meer informatie willen ontvangen over het project?

Dan kunt u contact opnemen met Joeke van der Molen-van Santen
Uitvoerend onderzoeker
j.vandermolen@vumc.nl
020 788 4612 / 06-4088 3215



Dr. Franka Meiland
Projectleider
fj.meiland@vumc.nl
020 788 5623



Prof. Dr. Rose-Marie Dröes
Supervisor
rm.droes@vumc.nl
020 788 5454



Met dank aan Sjef van Bommel.

Deze nieuwsbrief is mogelijk gemaakt door financiële bijdragen vanuit het INDUCT Marie Curie Innovative Training Network (ITN) project (H2020-MSCA-ITN-2015, grant agreement nummer 676265), ZonMw/ Alzheimer Nederland, projectnummer 70-73305-98-629, en Stichting Dioraphte, projectnummer 16 02 04 03.

Sjef van Bommel

